

***L'individu est-il vraiment ce grand oublié
de la pratique médicale contemporaine ?***

NOTE CRITIQUE

Pierre Fraser

Le cliché du patient qui aurait été évacué de la pratique médicale s'inscrit dans ce courant d'idées voulant que la médecine contemporaine ne s'occuperait que d'organes déréglés.

Résumé

La thèse avancée par Roland Gori et Marie-Josée Del Vogo (2005) dans *La santé totalitaire — Essai sur la médicalisation de l'existence* se construit autour de deux idées : (i) le sujet éthique serait évacué du moment que l'individu remettrait son corps entre les mains du corps médical et de sa pratique, d'où un déficit que les bioéthiciens tenteraient de combler; (ii) alors que, dans l'Antiquité, la connaissance de soi était subordonnée au souci de soi — l'individu se préoccupe de lui-même et juge par lui-même des choses —, l'arrivée de la médecine technoscientifique aurait bouleversé cette approche où la connaissance de soi subsume désormais le souci de soi : dès lors « qu'un savoir est scientifiquement exact, on peut le *transvaser*, le déplacer d'un lieu à l'autre, sans requérir pour autant que celui qui le reçoit se révèle *apte* à l'accueillir. » (Gori, Del Vogo, 2005 : 62) Ce sujet éthique évacué de la pratique médicale proposé par les auteurs s'inscrit dans ce courant

d'idées voulant que la médecine contemporaine, de plus en plus spécialisée, technicienne et déshumanisée, traiterait d'organes déréglés et d'affections neurophysiologiquement localisées, plutôt que de l'individu considéré comme globalité. Le procès fait à cette médecine par Gori et Del Vogo serait celui du mépris qu'elle affiche envers la douleur et la souffrance du patient, d'où une contrepartie qui s'exprimerait, depuis les vingt dernières années, dans des pratiques alternatives tenant compte de l'individu dans son ensemble. Cet essai a non seulement pour but de faire le tour des hypothèses avancées par Gori et Del Vogo à propos de cette médecine dite « déshumanisante », mais également d'en nuancer les propos.

L'évacuation du sujet éthique

Pour Gori et Del Vogo, les pratiques médicales actuelles, dans leur subordination extrême à l'économique et au social, conduisent à l'arraisonnement de la nature et de l'humain comme fonds économiquement et socialement exploitable à l'infini. Ce que suggère cette évacuation du sujet éthique, c'est que l'individu serait le grand oublié de la pratique médicale contemporaine, ni plus ni moins qu'une pratique d'ingénieur qui « vire à l'objectivation du souci de soi. » (Gori, Del Vogo, 2005 : 30) S'ensuivraient donc trois déficits importants : éthique, politique et subjectif.

Le déficit éthique. Alors que l'individu met son corps à la disposition du corps soignant, il lui serait refusé de construire son propre mythe à propos de sa propre maladie, d'où l'idée que la rationalité scientifique de la médecine aurait été acquise au détriment de la valeur éthique et symbolique des discours de souffrance qui lui sont adressés. S'opposent ici le discours positiviste et réductionniste d'une science autoritaire et un individu qui se considère comme un tout insécable. Dès lors, il suffirait « que le pouvoir et le savoir du médecin viennent à manquer à leur promesse ou à leurs attendus, et c'est à nouveau le retour [du patient] aux terreurs imaginaires, aux mythes et aux fictions » (Gori, Del Vogo, 2005 : 41) à propos de sa santé.

Le déficit politique. D'une part, l'« administration contemporaine du vivant produit un déficit politique dans la mesure où la santé et les choix politiques que son organisation collective suppose relèvent davantage d'experts ou de technocrates » (Gori, Del Vogo, 2005 : 42), par exemple,

un corps devenu réservoir de pièces¹ détachées disponibles pour la consommation, l'échange et la reproduction; au-delà de sa mort, l'individu demeure biologiquement utile, une utilité gérée par l'État et balisée par les avancées de la science médicale et leurs officiants. D'autre part, pour contrer le discours et les pratiques de ces experts et technocrates, les individus se regrouperaient autour d'associations ou de coopératives de soins en partant de l'idée que le corps de l'individu est un ensemble de biens dont il est légitimement le propriétaire auquel il ne peut impunément être causé des dommages. L'individu n'ayant pas droit de parole à propos de son propre corps dès qu'il le remet entre les mains du corps médical, il la prendrait à travers des structures parallèles aux pouvoirs médical et politique en place.

Le déficit subjectif. Gori et Del Vogo suggèrent que, dans le contexte d'une médecine qui possède toute autorité en matière de santé, l'individu n'a jamais été psychologiquement préparé à comprendre et appréhender les maladies létales qui peuvent l'affecter. Il serait plutôt confronté à un discours et un savoir sauvagement communiqué par le protocole scientifique : « *C'est bien ce que je pensais, il fallait s'y attendre, il y a des métastases, voyez-vous, ici et là...* ». La maladie, les traitements proposés et les soins prodigués convoquent dès lors l'individu à devoir affronter la mort et la souffrance sans disposer d'un quelconque savoir sur lui-même. Et il serait là le déficit subjectif : dans ce déni à l'individu de comprendre subjectivement sa propre douleur, sa souffrance ou sa maladie à travers un mythe qu'il se construit. Et pourtant, malgré tout ce savoir qu'on lui déverse, malgré tous ces spécialistes de telle ou telle pièce détachée qui compose le corps, l'individu persisterait à croire qu'il est une globalité, qu'il a une histoire de vie dans laquelle peut se comprendre sa douleur, sa souffrance et sa maladie, mais tout ça lui serait refusé, et débarquent psychologues et techniciens de la santé pour « éponger l'effet traumatique produit par une annonce de la mauvaise nouvelle. » (Gori, Del Vogo, 2005 : 59) Psychotropes et autres drogues

¹ Les campagnes de promotion en faveur du don d'organes en sont un exemple concret : « *Vous pourrez sauver d'autres vies!* » À ce titre, en août 2012, une citoyenne canadienne a proposé sur les grandes tribunes médiatiques nationales qu'« il n'y a pas de raison pour que les politiciens n'arrivent pas à convaincre la population qu'on est tous donneurs d'organes jusqu'à preuve du contraire (Radio-Canada, 2012). » Selon elle, il ne s'agirait qu'une simple question de mentalité à changer. La Fondation canadienne du rein, quant à elle, souhaite que le don d'organes, suite à la montée de l'insuffisance rénale au Canada, soit à l'agenda d'un futur gouvernement (Deguire, 2012).

sont alors prescrits pour anesthésier différentes douleurs psychiques induites par l'angoisse de la maladie. Autrement dit, c'est un peu comme si l'individu n'avait plus le choix de ses propres ressorts internes pour amortir le choc, institutionnalisés et balisés qu'ils seraient dans des protocoles formulés par des technocrates de la santé.

Toutes choses considérées, qu'il s'agisse du déficit éthique, politique ou subjectif, il faut ici souligner un premier paradoxe : c'est au moment même où il est attendu de l'individu qu'il soit le plus autonome possible, architecte de sa vie et maître de son destin, qu'il est simultanément désavoué en tant que sujet de sa propre histoire en matière de santé. La chose a de quoi surprendre.

Souci de soi et connaissance de soi

Avant l'arrivée de la médecine scientifique, et à plus forte raison avant l'arrivée des technologies médicales numériques capables de réduire le corps à sa plus simple information génétique, la connaissance antique présumait que le sujet devait se transformer dans son être pour appréhender la vérité et donc d'être apte à la connaissance. Le souci de soi que Platon résumait sous la formule « Si tu veux connaître le gouvernement des hommes [...] commence par te soucier de toi-même, commence par t'occuper de toi », prescrivait à l'individu non pas de se connaître, mais de s'occuper de soi-même à travers le thérapeutique voué à une pratique du culte de l'être qui soigne l'âme. Épicure, quant à lui, suggérait d'être le thérapeute de soi-même pour véritablement accéder à la connaissance de la vérité. En fait, dans l'Antiquité, la connaissance de soi était subordonnée au souci de soi, l'idée centrale étant que l'individu se préoccupe de lui-même, c'est-à-dire qu'il juge par lui-même des choses, et partant de là, qu'il acquière les connaissances voulues pour agir. Pour Gori et Del Vogo, l'arrivée de la médecine technoscientifique aurait bouleversé cette approche. « Dès lors, qu'un savoir est scientifiquement exact, on peut le *transvaser*, le déplacer d'un lieu à l'autre, sans requérir pour autant que celui qui le reçoit se révèle *apte* à l'accueillir. » (Gori, Del Vogo, 2005 : 62) Ici, la connaissance de soi subsumerait et subordonnerait le souci de soi.

L'individu, devenu patient, pris en charge par le système de santé dans un quelconque établissement, dans lequel est transvasé un savoir scientifique, ne serait plus dans un mode thérapeutique, mais dans un

mode iatrique. Il importerait alors peu de savoir si le patient sait à quoi il peut s'attendre comme traitement, la médecine technoscientifique ayant conclu, en se basant sur les essais cliniques, que le traitement proposé fonctionne et que le patient ne s'en portera que mieux, nonobstant ce qu'il peut en penser. L'iatrique placerait donc l'individu dans une position « sous contrôle sécuritaire, dans une pharmacovigilance des comportements et de leurs régimes, alimentaires et sexuels par exemple, rationalisée par la 'science' et ses impératifs. » (Gori, Del Vogo, 2005 : 67) En somme, « un quadrillage des conduites par des pouvoirs politiques qui ont su trouver les instruments et les institutions nécessaires à leurs entreprises de normalisation. » (Gori, Del Vogo, 2005 : 77) Cette nouvelle position proposée par la médecine moderne aurait eu un résultat percutant : « l'éthique apparaît [dorénavant] comme conditionnée par les pratiques sociales de la connaissance et non pas comme les conditionnant » (Gori, Del Vogo, 2005 : 73), d'où un assujettissement des pratiques médicales à un processus de normalisation. En ce sens, l'impuissance masculine, autrefois considérée comme problème d'ordre somatique, est devenue dysfonction érectile désormais traitée par l'urologue ou une pilule. Une fois l'impuissance sexuelle construite comme objet médical et soutenue à la fois par les lobbies pharmaceutiques et la demande consumériste des patients, comment ne pas laisser à la médecine le soin d'uniformiser le problème de l'impuissance sexuelle? En procédant ainsi, toutes autres considérations qui auraient mené à cette impuissance sexuelle sont systématiquement évacuées, laissant là le problème entier, gommé par le fait de retrouver la fonction érectile. Le thérapeutique, avec l'introduction du Viagra, aurait perdu un autre champ de pratique : « Ne nous y trompons pas, cette médicalisation de l'existence dans la moindre de nos conduites, expertisées de plus en plus précocement et de manière de plus en plus sensible par rapport aux normes, construit les objets et les méthodes dont elle a besoin pour accomplir sa logique qui consiste en la réduction du thérapeutique. » (Gori, Del Vogo, 2005 : 86)

Quels sont les impacts d'une telle approche? Pour Gori et Del Vogo, l'individu serait distrait du fond du problème. Il serait écarté de plus en plus de l'approche thérapeutique. Il se poserait de moins en moins de questions relativement à sa douleur, sa souffrance ou sa maladie et éventuellement sa mort, car il aurait de plus en plus la certitude que la médecine lui proposera une solution pour éviter d'y penser. « Jamais l'homme n'aura atteint un tel degré de développement dans sa volonté d'être 'distrain' de la mort et de ses méditations morbides sur l'angoisse

et sur le deuil qui lui avaient donné, un temps, l'éphémère illusion d'exister. » (Gori, Del Vogo, 2005 : 90)

Il faut ici souligner un second paradoxe dans l'analyse suggérée par Gori et Del Vogo à propos de ce souci de soi qui aurait été subsumé par la connaissance de soi. En fait, à y regarder de près, le souci de soi n'a peut-être jamais été aussi accentué : il suffit de lire magazines et sites Internet spécialisés, de visionner certaines émissions dédiées à la santé sur les chaînes spécialisées, d'écouter le discours des nutritionnistes et des spécialistes de la remise en forme, de porter attention aux campagnes de santé publique et de dépistage, d'observer le comportement des consommateurs au supermarché alors qu'ils lisent attentivement la fiche nutritive imprimée sur les emballages, pour se rendre compte que le souci de soi est devenu une préoccupation importante.

Ce contrôle social, cette prise de contrôle par le magistère médical que soulignent Gori et Del Vogo, n'indiquerait-il pas plutôt une normalisation par la psychologie qu'Élias avait su repérer dans ses différentes analyses, à savoir que, plus progresse la civilisation, plus le contrôle social est de plus en plus lié aux convictions auxquelles adhère un individu. Et ces convictions personnelles, comme le souligne Raymond Boudon, invitent à adopter un double postulat qui ne relève pas tout à fait de la contrainte : « les croyances individuelles doivent être analysées comme faisant sens pour l'acteur, et que les croyances collectives résultent de ce qu'un individu quelconque a des raisons de les endosser personnellement. » (Boudon, 1997 : 21) En fait, et à plus forte raison en matière de santé, « là où le sujet ne perçoit nullement ladite contrainte et a plutôt la conviction que 'X est vrai' ou que 'Y est bon' » (Boudon, 1997 : 22), suffit à faire en sorte qu'il est prêt à adhérer à des comportements normés et à s'engager dans des pratiques de santé.

Dans ce contexte, et à l'inverse de Gori et Del Vogo, la norme ne relèverait plus tout à fait d'un jugement moral fondé sur la notion de comportement sain ou malsain, mais résulterait plutôt d'une opposition entre normal et pathologique. Le succès d'une expression comme « épidémie d'obésité » illustre relativement bien cette psychologisation de la santé, alors que la référence à la norme se double d'une très forte valorisation du corps mince (minceur = normal) et du manque de volonté de l'obèse (obésité = pathologique). Considéré sous cet angle, et comme le souligne Élias, l'individu est prisonnier, dans un certain sens, des outils langagiers qui lui imposent des « normes sociales de pensée ».

Conséquemment, l'évolution des concepts, au fil du temps, revêt une fonction explicative dont il importe de tenir compte. Par exemple, Rabelais, en 1528, pour parler de ballonnement et pesanteur du ventre, crée le mot « embonpoint » pour désigner la corpulence ni trop grasse ni trop maigre. Le lexicographe Antoine Furetière, quant à lui, en 1690, inclut dans son dictionnaire les mots « grassouillet » et « ventru ». Il y a ici une volonté de vouloir préciser les volumes en l'absence même de mesures chiffrées. Huit ans plus tard, Furetière ajoute le terme « obésité » qu'il définit comme suit : « *Terme de médecine. État d'une personne trop chargée de graisse ou de chair.* » Cette entrée au dictionnaire implique une dynamique toute particulière : la grosseur, à elle seule, ne peut plus être contenue par la simple retenue. Elle suggère des dérèglements d'ordre médical, suppose un développement. L'obésité a donc une cause qui a des répercussions sur le corps qui n'est pas que la graisse que l'on peut apercevoir. Au même titre, les termes plus contemporains de « surpoids », « surcharge pondérale », « obésité morbide » et « environnement obésogène » participent à ce processus de psychologisation de la santé. Suivre l'évolution de ces concepts, en retracer leur inscription sociale devient aussi un moyen de comprendre cette préoccupation grandissante du souci de soi et à la fois de la connaissance de soi.

Corps exproprié et maladie du malade

Le corps du malade, objectivable, dès lors pris en charge par le « corps soignant », lui-même partie intégrante d'un corps plus vaste, le corps hospitalier, est soumis à des protocoles et des stratégies thérapeutiques. Dès lors, « l'hôpital contraint sans cesse le corps du malade à devoir être infiniment disponible au corps soignant, réveillé la nuit pour des prises de sang ou des médicaments, étendu le matin très tôt, à jeun, sur un brancard en attente d'une intervention ou d'un examen qui n'aura lieu parfois qu'en fin de matinée, voire en fin de journée. » (Gori, Del Vogo, 2005 : 94)

À l'origine de cette expropriation du corps, il y aurait un geste épistémologique historiquement répété depuis l'avènement de la médecine technoscientifique : la séparation de la connaissance intime de la vie et de la rationalité des processus biologiques qui la matérialisent. Cette expropriation, cette mise à disposition, cette dépossession du corps du malade s'exercent sur ce qui les fonde intrinsèquement et ontologiquement : le corps. L'individu est dès lors confronté à une

expérience toute particulière vis-à-vis de son corps : il entretient avec celui-ci à la fois une grande intimité et une grande ignorance. Intimité, en ce sens où l'individu est constamment reporté à son corps, et ignorance, parce qu'il est méconnaissant des processus à l'œuvre dans son propre corps.

Gori et Del Vogo soulignent que, du moment que l'individu met son corps à disposition du corps hospitalier, une nouvelle relation débute : le malade est introduit à la maladie par l'intermédiaire du savoir du corps soignant. La connaissance du corps et ce qui en relève n'est pas du ressort du malade, mais du corps hospitalier dans son ensemble. Seul le corps hospitalier sait ce qui est préférable pour le malade, depuis son admission à l'hôpital, le département où il sera pris en charge, les repas qui lui seront servis, les soins qui lui seront prodigués — peu importe le moment de la journée —, les interventions qu'on pratiquera sur lui, les médications auxquelles il sera soumis et le corps soignant qui s'en occupera. Dans cet exil forcé, le malade serait confronté à « une solitude singulière dans le dialogue thérapeutique. » (Gori, Del Vogo, 2005 : 96) Et de cette pratique de la médecine scientifique émerge la notion d'une médecine humaine.

Cette médecine dite humaine, qui cherche à réintégrer le sujet éthique dans son processus, s'avère pourtant « inséparable du progrès de sa conceptualité qui tend toujours à éloigner le corps en tant que matériau biologique du corps comme expérience vécue et parlée. » (Gori, Del Vogo, 2005 : 96) En somme, une éthique médicale dont se réclament le corps soignant et les familles, conçue comme une casuistique où la condition et le traitement du corps sont fondés sur des principes généraux et sur l'étude des cas similaires : « mesurer, évaluer, homogénéiser, randomiser ses analyses et ses protocoles sur des populations où la notion même du singulier se trouve par nature exclue. » (Gori, Del Vogo, 2005 : 97) Il y a ici tentative de renouer avec la clinique médicale traditionnelle basée sur les signes qu'offre le corps.

Cette réintroduction de l'éthique dans la médecine scientifique signale également une nouvelle sémiologie. La clinique des signes, indiciaire, indirecte et conjecturale, celle que pratiquait le médecin il y a à peine vingt ans, a été progressivement abandonnée au profit de l'information fournie par les technologies médicales; le modèle physico-mathématique a prévalence. Ce qui est désormais appliqué, ce n'est plus l'écoute de ces organes qui parlent de leurs dysfonctionnements, mais

bien une nouvelle sémiologie « plus épidémiologique, abstraite, mathématique qui ne retient que des 'universaux' épurés de leur matière singulière. » (Gori, Del Vogo, 2005 : 103) Ce progrès vers la connaissance menée par cette nouvelle sémiologie a un coût : un déficit dans le savoir. Il est plausible de considérer que plus le médecin s'éloigne de ce que le malade a à dire à propos de sa maladie, plus il se rapproche du savant, et s'appuie dès lors sur les preuves d'une science médicale générale et universelle standardisée dans des protocoles. S'agirait-il du savoir sans mémoire des sciences contemporaines dont parlait Jean-Marc Lévy-Leblond (1996)? La question se pose.

Le passage de l'épreuve de la souffrance, c'est apprendre la gravité d'avoir à vivre comme être humain. Inévitablement, la crise existentielle survient : « *Pourquoi moi?* » ; « *Pourquoi à ce moment-ci?* » ; « *Qu'ai-je fait?* » ; « *De quoi suis-je coupable?* » Ces brûlantes questions sont la pierre d'achoppement de la médecine scientifique. Et pourtant, elles sont la source même de la véritable maladie du malade : la connaissance tragique du non-sens de la souffrance et de son injustice. En fin de compte, le malade construit une histoire de sa souffrance : « *La maladie m'a ouvert les yeux.* ». Certains disent qu'il y a là un signe du destin. D'autres y voient un levier pour changer leur mode de vie. D'autres modifient systématiquement leur comportement envers autrui. Il y a là expiation d'une faute quelconque, comme si l'individu était redevable envers le destin. Et pour certains, après l'annonce du tragique, il importe moins de suivre les recommandations du corps soignant que de se comporter comme un être épris de bien et de justice envers ses proches et autrui, comme si ce nouveau comportement allait permettre d'expier la faute et de guérir définitivement.

La médecine technoscientifique a trouvé une certaine parade au tragique du cancer. Le nom du cancer est devenu *métastase* et son service *oncologie* ». La métastase se traite; il est possible d'en venir à bout. Dès lors, l'ennemi a un visage, il est clairement identifié. Et souvent, le malade mène une véritable guérilla mentale à cet ennemi. Il soliloque, ou bien, lui parle, lui dit qu'il vaincra. Et parfois, ça fonctionne; du moins le croit-il. Au bout du compte, le *patheî mathos* est une connaissance directe dans le tragique, une épistémologie propre au malade, qui a pour but d'opérer une transition dans un sens ou dans l'autre : devenir malade ou recouvrer la santé.

Comme le proposent Gori et Del Vogo, le discours de la maladie, dans le cadre de la médecine scientifique, est une question de combat. L'individu devient malgré lui un conscrit au combat contre la maladie. Il faut ici soulever un bémol. Et si l'individu n'avait tout simplement pas l'envie d'engager le combat, mais de comprendre sa maladie autrement qu'à travers ce paradigme. Il faut le dire, et surtout ne pas l'oublier, ne pas vouloir se battre contre la maladie est un non-sens social dans une société privilégiant le battant et le gagnant, icônes de l'individu autonome. Et si l'individu décidait de faire de sa maladie un non-sens social?

L'éthique dans les pratiques

L'épistémologie aujourd'hui proposée aux individus par le complexe médical technoscientifique se résume comme suit : le destin de l'individu est lié à ses gènes et à ses comportements. « Ce type de discours définit idéologiquement un cadre de pensée et un champ de concepts qui situe l'individu à la fois comme *irresponsable* (de son héritage génétique) et *coupable* (par son comportement) de ses maladies. » (Gori, Del Vogo, 2005 : 153) Conséquemment, une rhétorique de la culpabilité fondée sur un nœud idéologique se construit autour de la médicalisation des conduites et de leurs déviations par rapport aux normes.

En posant épistémologiquement que le destin de l'individu est lié à ses gènes et à ses comportements, un retour à une certaine éthique s'impose dans la façon de traiter le malade jusque-là exilé de son propre corps. Cette éthique, formulée par des bioéthiciens, se propose de prendre en charge le *reste* dont ne traite pas la médecine technoscientifique. Ils « ont pour mission d'éclairer les équipes soignantes sur les enjeux éthiques de leurs décisions pratiques. [...] La bioéthique concerne tout d'abord l'éthique nécessaire à la survie de l'homme, puis plus généralement les conditions de la vie sur terre. » (Gori, Del Vogo, 2005 : 141) Ce reste, c'est le *pathei mathos* de l'individu, car la maladie du malade n'est pas son organe malade, mais sa connaissance tragique du non-sens de la souffrance. Paradoxalement, cette éthique doit « prendre en considération la demande du malade [le corps du malade étant déjà exilé] dans une écoute singulière et concrète, [car] la pratique thérapeutique ne trouve plus dans le savoir scientifique le mode d'emploi apte à le traiter. » (Gori, Del Vogo, 2005 : 147)

Ce qui sera dès lors retenu comme processus définissant cette nouvelle éthique s'articule en deux temps : « La première voie est celle d'un cadre législatif, donc relatif à une culture à un moment donné, à même de limiter l'expérimentation sur l'homme en refusant son instrumentalisation au profit de la science. La deuxième voie est celle d'une éthique exigeant de devoir traiter chaque cas comme un *cas singulier* eu égard aux circonstances particulières des pratiques de diagnostic, de soin et d'expérimentation dans la plus pure tradition thérapeutique aujourd'hui quelque peu oubliée. » (Gori, Del Vogo, 2005 : 142) Ici, la médecine technoscientifique, en réintégrant la dimension éthique, reconnaît ses limites, non pas comme un échec, mais bien plutôt comme caution de ses pratiques afin d'en élargir le champ. Le bioéthicien ne vient pas changer le fond du problème, il le déplace tout simplement; il l'oblige à changer de registre.

Le destin de l'individu étant lié à ses gènes et à ses comportements, « la santé publique se pose en messenger du destin [...] : Si vous ne vous comportez pas comme il faut, vous serez punis, vous en tomberez malades et vous en mourrez! » (Gori, Del Vogo, 2005 : 156) Ce discours joue dès lors sur deux registres : (i) une punition qui renvoie à un mode de vie inapproprié qui conduit à la maladie et à une mort prématurée; (ii) un espoir de guérison et de santé si le mode de vie approprié proposé par l'ensemble des acteurs de la santé est adopté. Ce discours n'est pas innocent. Lorsque le médecin se présente devant le patient avec un diagnostic de cancer, il joue à la fois sur ces deux registres. Il met en jeu la punition et un certain espoir de guérison, le cancer lui-même, et le patient se retrouve parfois confronté à condamner ses comportements passés; la révolte et la culpabilité. Entre punition et promesse, une rhétorique de la culpabilité fondée sur un nœud idéologique se construit autour de la médicalisation des conduites et de leurs déviations par rapport aux normes. Les gens sont malades parce qu'ils fument, mangent trop, ne font pas assez d'exercice, ne mangent pas les aliments santé prescrits par une armée de nutritionnistes, ne mettent pas en pratique les comportements préventifs qui pourraient les sauver de la maladie ou d'une mort prématurée, et pire que tout, persistent dans des comportements malsains. La santé n'est plus seulement absence de maladie, mais davantage une condition de bonheur déterminée par la prévention, la bonne forme et la nutrition. Les essais cliniques, qui s'ajoutent constamment les uns aux autres pour confirmer, par exemple, que la consommation régulière de thé vert et de chocolat noir peut prévenir les maladies cardiovasculaires, deviendraient, par leurs

chiffres éclatants, « les icônes des temps modernes — pour déplacer sur l'individu la charge de ses malheurs en le privant de toute possibilité d'analyse politique ou psychanalytique. » (Gori, Del Vogo, 2005 : 183)

Les campagnes de santé structurées en fonction de cette rhétorique « visent le sujet en tant que 'consommateur' de substances réputées pathogènes ou de soins pour le traiter. » (Gori, Del Vogo, 2005 : 184) Ces croisades tous azimuts contre tous comportements délictuels « sont une des dimensions essentielles de la biopolitique contemporaine des populations. » (Gori, Del Vogo, 2005 : 185) En somme, la santé est dorénavant inscrite dans une logique de consommation et de publicité au même titre que tous les autres produits ou services de consommation où l'individu a acquis le droit et le devoir d'être aussi un consommateur.

Logiques du consentement

L'une des contradictions fondamentales de notre société, selon Gori et Del Vogo, réside dans le fait que, d'une part, le corps est réduit à être une machine vouée à la performance, et d'autre part, une idéologie morale contraint l'individu à être « sain dans son corps et dans sa tête, libre et autonome, maître de lui-même, respectueux de l'autre et du vivant. » (Gori, Del Vogo, 2005 : 217) Tout suggère que l'individu doit être l'architecte de sa vie, qu'il doit être autonome, qu'il use de son libre-choix et qu'il fasse ce qu'il veut bien en fonction de choix éclairés qu'il ferait. En l'espace d'à peine cinquante ans, il y a eu le passage « d'une société où le médecin imposant une conduite à un malade passif, présumé incapable de juger par lui-même et faisant confiance, à une société où le médecin propose une conduite (voire un choix entre plusieurs options) à un malade présumé apte à comprendre ce qu'on lui propose, à faire des choix. » (Gori, Del Vogo, 2005 : 191) Malgré tout, pour le malade, comprendre et saisir toute la portée des choix qu'on lui présente est quasi impossible. Aucun patient ne peut saisir, en quelques minutes, la portée de ce que le médecin a acquis au cours de plusieurs années de formation et de pratique. Et pourtant, la pratique d'informer le patient se cale sur une pratique du consentement toute simple : le choix éclairé et librement consenti du patient en fonction de l'information transmise par le médecin. Le choix éclairé du patient se situe dès lors dans le spectre des informations proposées par le médecin ; il est limité. « Si c'est un fait que les patients aujourd'hui attendent de leur médecin plus d'information que les patients d'hier, leur compréhension des actes médicaux les concernant est souvent

approximative. Et la participation des malades aux décisions les concernant est fort inégale d'un cas à l'autre.» (Gori, Del Vogo, 2005 : 214) Cette trame culturelle pour obtenir le « consentement éclairé » du patient s'exécute en trois temps : (i) du côté du médecin, une pratique codifiée et formatée du discours du consentement; (ii) cette pratique du consentement s'inscrit dans une logique de la rationalité : la démarche du consentement postule que le patient est un être raisonnable capable d'effectuer des choix rationnels et éclairés; (iii) du côté du patient, un comportement convenu est attendu qui le conduira à accepter le traitement.

Alors que la pratique du consentement s'exerce par le choix éclairé et librement consenti du patient en fonction de l'information transmise par le médecin, la logique du consentement, quant à elle, invite le patient non seulement à se soumettre au savoir médical et « à se représenter l'irreprésentable qui excède ses possibilités de représentation » (Gori, Del Vogo, 2005 : 214), mais aussi de consentir à cette soumission. Dans cette logique du consentement, le patient doit s'identifier au savoir médical qu'on lui déverse, tout en faisant appel à son côté rationnel et à la part adulte en lui. Il lui est demandé de laisser de côté, pour un moment, l'enfant qui, de toute manière, ne saurait comprendre ce qui lui est dit. Et pourtant, il n'y a pas plus pernicieuse infantilisation que celle-ci. Quand les patients évoluent au sein des services de santé, quand ils sont inclus dans l'enveloppe médicale, ils sont « plus que jamais des nourrissons savants, des nourrissons savants encore plus démunis et en détresse. » (Gori, Del Vogo, 2005 : 211)

Alors que la pratique du consentement s'exerce par le choix éclairé et librement consenti du patient en fonction de l'information transmise par le médecin, alors que la logique du consentement invite le patient à consentir à la soumission aux soins et aux traitements proposés, la rhétorique du consentement, quant à elle, suggère que le patient n'a pas le choix de faire le libre choix de consentir aux soins et aux traitements. Donc, accepter d'être soigné ce n'est pas seulement accepter que l'on a une part de responsabilité dans la maladie qui nous assaille, mais c'est aussi accepter d'être embrigadé « dans des *massifications* de comportements ou de conduites conformes aux valeurs idéologiques du moment. » (Gori, Del Vogo, 2005 : 216)

La culpabilité, pour Gori et Del Vogo, c'est la part du patient qui répugne à admettre la logique naturelle et inéluctable de la maladie et de

la mort. Le patient est coupable de ne pas prendre les dispositions nécessaires pour retarder la venue de la maladie et de la mort. L'éthique, c'est la part du médecin devant un individu et un corps constamment hantés par la maladie et la mort. D'une part, le médecin a le fardeau de la preuve : il est estimé que son jugement face à la maladie et au traitement proposé se doit d'être infaillible. D'autre part, la façon qu'a le médecin de transmettre une information à un patient détermine d'autant l'attitude future du patient envers les compétences du médecin. Il s'agit d'un retour constant à la question du *patheĩ mathos* du patient. Comment le médecin peut-il dès lors aligner sa pratique sur une éthique qui tiendrait compte de cette souffrance? La réponse à cette question a été de mettre en place une éthique fondée sur des protocoles techniques et des postures socialement correctes. Cette éthique est ce que l'on nomme l'alliance thérapeutique et se fonde sur deux prémisses : (i) le traitement proposé par le médecin doit faire l'objet d'une description rigoureuse des faits et des enjeux; (ii) le patient doit consentir au traitement en fonction d'un choix éclairé fondé sur l'information rigoureuse transmise par le médecin. Le traitement proposé par le médecin et l'acceptation par le patient deviendront une prise de décision partagée dans le choix des préférences thérapeutiques; en somme, une incitation à la culpabilité clinique partagée si les choses ne tournent pas à l'avantage du patient. Le danger, ici, étant qu'il s'agisse pour le médecin d'« une manière d'évacuer sa responsabilité éthique au profit d'une pure et simple protection juridique de sa personne. » (Gori, Del Vogo, 2005 : 237)

Paradoxes de la santé totalitaire

La position présentée dans cet essai diffère en partie de celle de Gori et Del Vogo, dans le sens où le patient ne serait pas seulement cet individu totalement soumis au discours et aux pratiques médicales, et qu'il aurait commencé à recouvrer la capacité de construire son propre mythe à propos de sa propre souffrance. Au cours de cette analyse, deux paradoxes ont été soulevés : (i) c'est au moment même où il est attendu de l'individu qu'il soit le plus autonome possible, qu'il serait simultanément désavoué en tant que sujet éthique et en tant que sujet de sa propre histoire en matière de santé; (ii) c'est au moment même où le souci de soi est presque devenu un fait social total, que le souci de soi serait dorénavant subordonné à la connaissance de soi.

Le premier de ces deux paradoxes traite de l'autonomie. Dans une société où le procès d'autonomisation de l'individu joue à fond dans la foulée d'une démarche néolibéraliste, il y a donc là quelque chose qui entre en contradiction avec la proposition de Gori et Del Vogo. En fait, les technologies numériques pourraient fournir à l'individu une autonomie sans précédent en matière de santé. Déjà, le spectre des applications pour téléphones intelligents dédiées à la santé personnelle a de quoi interpeller. Il est désormais possible d'y brancher un glucomètre, un stéthoscope, un échographe, un échocardiographe, un calculateur de dépense d'énergie couplé à une pesée intelligente, un moniteur de sommeil, un moniteur cardiaque, etc., sans compter toute une gamme d'applications qui traitent de nutrition et de conseils de remise en forme, incluant des vidéos. Ces applications ne sont que la première vague d'une offensive beaucoup plus importante, sociale celle-ci, afin que chaque individu puisse disposer de la capacité à gérer une part importante de sa propre santé. Elles proposent à la fois une connaissance de soi comme jamais auparavant, et cette connaissance de soi conduit à un souci de soi devenu préoccupation majeure.

La visée centrale de l'ensemble de cette démarche est de rendre l'individu entièrement autonome face à sa santé (*health empowerment*) tout en se basant sur une doctrine, la « Médecine 4P » : personnalisation, participation, prévention, prédiction. Il s'agit en somme de tendre vers un niveau zéro de la médecine, c'est-à-dire : dépister, diagnostiquer et soigner rapidement. Il faut guérir le patient avant qu'il ne soit malade. Pour parvenir à un tel résultat, la « Médecine 4P » s'appuie essentiellement sur la fluidité des informations fournies et transmises aux professionnels de la santé par les technologies numériques dont dispose l'individu pour le monitoring de sa condition. L'autre avantage suggéré par la « Médecine 4P » permettrait non seulement de soigner l'individu en fonction de sa condition spécifique, mais procurerait également un effet de levier important pour améliorer éventuellement l'efficacité des diagnostics, de la prévention, des thérapies et du développement de nouveaux traitements, médicaments, normes et protocoles.

Face à ce programme, une désintermédiation possible et peut-être déjà amorcée de la médecine traditionnelle où il y aurait à la fois repositionnement et/ou élimination des intermédiaires jusqu'alors en place. L'individu aurait non seulement accès à une batterie de technologies, qui peuvent l'informer en direct à propos de son état de

santé, mais il deviendrait celui par qui la santé arrive, programme déjà annoncé dans le cadre du procès d'autonomisation. Selon différents chercheurs, la nutriginomique lui fournira tout ce qu'il a à savoir en matière de nutrition pour optimiser sa santé en fonction de son propre génome (Mutch, Wallit, 2005); la médecine régénérative, fondée sur les thérapies à base de cellules souches — autonomisation ultime de l'individu : l'individu réparé par lui-même —, offrira à court terme la possibilité de traiter certaines conditions médicales incapacitantes — infarctus, diabète insulino-dépendant, Parkinson, Alzheimer — (Mason, Dunhill, 2008); la biologie synthétique — étendre ou modifier le comportement de certains organes et/ou organismes (*biological engineering*) — (Andriantoandrol, Basul, 2006); la génomique de type « Do-it-Yourself » — réaliser son propre séquençage génétique²¹ (Katsnelson, 2010) pour y repérer des mutations potentiellement létales.

Ce qui se dégage de ce processus de désintermédiation de la santé, c'est que la vitesse à laquelle l'information est en mesure d'être fournie et de circuler permet une réactivité quasi instantanée. Le mot clé, ici, est « réactivité ». En fait, l'individu autonome aurait la capacité d'être réactif, c'est-à-dire de réagir pour éviter une aggravation de sa condition de santé même s'il est ou non bien-portant. Il est autonome et il est celui par qui la santé arrive.

Le second de ces deux paradoxes, quant à lui, précise que la connaissance de soi aurait subsumé le souci de soi. À l'inverse de Gori et Del Vogo, qui affirment que le patient possède une connaissance de soi limitée, deux hypothèses à explorer : (1) l'armada de technologies numériques qui envahit actuellement le monde de la santé personnelle pourrait éventuellement transformer la méconnaissance de soi par une connaissance de soi et des processus du corps comme jamais auparavant; (2) la dynamique de désintermédiation assurée par les technologies numériques conduit peut-être à une mise à égalité du patient avec le médecin sur le plan de ce qu'il y a à savoir à propos de ses problèmes de santé.

² Au tournant du XXI^e siècle, il en coûtait approximativement 1 million de dollars pour obtenir un séquençage génétique, 49 000 \$ en 2010, [20 000 \$ en 2012], et il en coûtera approximativement 1 000 \$ vers 2015.

Dans un tel contexte, est-il possible de considérer que le médecin se trouverait graduellement dépossédé en partie de son savoir médical par les technologies numériques d'investigation personnelle de santé? La relation entre le médecin et le patient, ainsi que la nature du *patheî mathos* seront-elles amenées à changer de registre dans les années à venir? Est-ce seulement les gens les plus favorisés et les plus instruits qui seront en mesure d'entretenir ce type de relation avec le médecin? Autant de questions qui, pour le moment, restent sans réponses, mais méritent d'être étudiées.

D'une part, si ces hypothèses sont corroborées, il faut envisager la possibilité que le savoir médical ne serait plus tout à fait transvasé d'un récipient à l'autre, mais qu'il serait interactif entre le patient et le médecin. Considéré sous un autre angle, il faudrait peut-être plutôt parler d'une mise à égalité entre le patient et le médecin au niveau des informations. Par contre, même si le patient dispose des mêmes informations que son médecin concernant sa propre condition de santé, il ne dispose pas pour autant des mêmes connaissances; c'est là une différence importante. Autrement dit, disposer d'une information n'implique pas automatiquement que celle-ci se traduit par un savoir opératoire. D'autre part, qui est ce patient entièrement autonome en matière de santé? Tous les individus, toutes classes sociales confondues, ont-ils tous la même capacité d'être autonomes en matière de santé? L'individu d'une classe sociale défavorisée est-il confiné à remettre entièrement son corps au corps médical? Aura-t-il accès à ces technologies?

La position de Gori et Del Vogo suppose que le sujet éthique est évacué dans la pratique médicale et qu'il est refusé au patient de construire son propre mythe à propos de sa propre souffrance. Ici, une première réfutation graduée: avant l'introduction des technologies numériques personnelles d'investigation de la santé, il est plausible de penser que la thèse de Gori et Del Vogo s'avère pour une bonne part valide. Par contre, dans un contexte où les technologies numériques personnelles d'investigation de la santé s'insèrent dans la relation patient/médecin, l'hypothèse de Gori et Del Vogo se trouve en partie réfutée. C'est-à-dire, qu'un certain sujet éthique, celui qui a les ressources financières pour acquérir les technologies numériques personnelles d'investigation de la santé, d'une part, n'est plus tout à fait évacué de la pratique médicale, et d'autre part, peut construire en partie son propre mythe à propos de sa propre souffrance par le seul fait qu'il

dispose dorénavant d'informations à propos de sa propre souffrance. La seconde réfutation suggère qu'il n'a pu y avoir, depuis les débuts de la médecine clinique, une coupure aussi nette entre le praticien et la souffrance du patient, qui se serait accentuée au fil du temps et du développement des pratiques et technologies médicales. L'un des attendus du procès de Gori et Del Vogo concerne l'oubli ou le mépris dont la médecine aurait fait preuve et dont elle ferait encore preuve vis-à-vis de la douleur du malade. À ce sujet, il faut émettre un doute circonstancié sur la justification pure et simple d'un sujet éthique totalement évacué sous la priorité du signe clinique et de la mesure chiffrée qui l'accompagne.

Pierre Fraser
pierre.fraser.1@ulaval.ca
Doctorant en sociologie, Université Laval

Bibliographie

ANDRIANANTOANDROL, E. et S. BASUL (2006). *Synthetic biology: new engineering rules for an emerging discipline*, Molecular Systems Biology, Article number: 2006.0028 doi:10.1038/msb4100073, Published online: 16 May.

BOUDON, R. (1997). « L'explication cognitiviste des croyances collectives », *Cognition et sciences sociales / La dimension cognitive dans l'analyse sociologique*, sous la direction de Raymond Boudon, Paris : PUF.

DEGUIRE, L. (2012). « La Fondation canadienne du rein demande un engagement aux partis politiques », Montréal : CNW, 23 août, [En ligne], <http://bit.ly/RN4GGi>.

GORI, R. et M.J. DEL VOGO (2009), *La santé totalitaire — Essai sur la médicalisation de l'existence*, Paris : Flammarion.

KATSNELSON, A. (2010). « DNA sequencing for the masses — The launch of a new technology marks a move towards small-scale sequencing in every lab », *Nature News*, Published online 14 December, doi:10.1038/news.2010.674.

LÉVY-LEBLOND, J.M. (1996). *La pierre de touche*, Paris : Gallimard.

MASON, A. et P. DUNHILL (2008). « A brief definition of regenerative medicine », *Future Medicine*, 10.2217/17460751.3.1, <http://bit.ly/zdRxEt>.

MUTCH, D., WAHLIT, W. et G. WILLIAMSON (2005). « Nutrigenomics and nutrigenetics: the emerging faces of nutrition », *The FASEB Journal*, Lausanne : University of Lausanne, Nestlé Research Center & Center for Integrative Genomics.

RADIO-CANADA (2012), « Croisade d'une mère pour le don d'organes obligatoire », 21 août, <http://bit.ly/NFGBgk>.